



# ETP en ville : les enjeux pour les patients

Thomas Sannié

Président de l'Association française des hémophiles

Colloque ETP en ville, 18 octobre 2014

Pole de Ressources ETP Ile de France



## 3 enjeux,

1. Programme adapté aux besoins des malades et de leur proche
2. Formation des professionnels de santé
3. Accessibilité des programmes



Mais avant, d'en venir aux enjeux, c'est quoi l'ETP pour les malades? Des compétences, mais pour quoi faire?

Constat?

- Plus de 15% des assurés en ALD, 1/4 des français avec une maladie chronique (source CNAMTS 2011)



L'ETP, très technique?

C'est le temps de l'apprentissage, pas simplement sur le geste, mais la vie avec la maladie.

L'ETP, pour faire rentrer dans le crane, l'essentiel?

Pas simplement sur vos priorités de soignants, mais sur les miennes aussi et surtout.



## L'ETP, facile ?

La maladie nécessite une adaptation continue à une organisation des soins. Une conciliation de la vie professionnelle, sociale et familiale au suivi médical, au prix d'un travail d'ajustement (Pierru, Thiaudère 2011)

La maladie c'est le grand bouleversement.



L'ETP, maintenant?

Mon désir d'apprendre ne correspond pas toujours à votre désir de m'enseigner. ≠  
entre le temps médical et le temps des malades.

La vie avec la maladie, des moments de silence et des soifs d'apprendre, tout de suite, maintenant.



L'ETP, un savoir médical et soignant?

Un patient passe en moyenne **5 à 10 heures avec les professionnels de santé** dans l'année, de son côté, il est amené à prendre soin de lui directement ou par l'intermédiaire **de ses proches 6.000 heures** par an (Coulter and al, 2014).



## L'ETP, par les seuls soignants?

Aucun système de santé ne pourra mettre un professionnel de santé derrière chaque patient en capacité de le suivre aussi régulièrement que nécessaire.

*« Le caractère de longue durée de la pathologie et l'impossibilité pour le monde médical d'être présent de manière continue imposent de trouver de nouvelles formes de prises en charge ». Anne-Sophie Baillet Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3(2): S207-S215*





## 3 enjeux,

1. Programme adapté aux besoins des malades et de leur proche
2. Formation des professionnels de santé
3. Accessibilité des programmes



# 1. Programme adapté aux besoins des malades et de leur proche

Besoins des malades doivent être connus et travaillés : focus groupe, interview de patients.

Objectif : aller au delà des priorités des soignants. Compétences nouvelles (exemple : hémophilie mineure, Vaincre la Muco).

Participation des associations de patients, co-construction avec des patients/parents ressources.

Permettre de vivre/travailler/aimer avec une maladie



2. Formation des professionnels de santé  
Construction d'objectifs pédagogiques,  
compétences professionnels/patients, Outils.  
Interdisciplinarité avec d'autres professionnels.  
Collaboration avec des associations de patients :  
appel à projet DGS 2014, formation en commun.  
Travailler la relation aux soins.



### 3. Accessibilité des programmes

Information sur les programmes existant, leur lieu, date, qui.

*Distance, transport (30km), facilité d'accès au lieu, accueil, sourire, convivialité (source Ipcem 2012),*

Information doit être multicanal : PS, ARS, Association.

Accessibilité et organisation de l'ETP, animation de l'ETP, Attitudes des soignants (source IPCEM 2012)

Gratuité.



Association française  
des hémophiles

« Aider la vie et porter la voix »

**Merci !**

Reconnue d'utilité publique et agréée par le ministère de la Santé

[www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr)